

2021 年度事業計画

ア) 事業計画全般

新型コロナウイルス感染拡大が収まらない現状を考慮し、当面は ZOOM を利用してのオンライン交流会を開催する。好評を得ているので年 3~4 回を目標としたい。医療講演会も昨年同様にリモートで収録し、動画配信する。毎年、出展してきた日本末梢神経学会学術集会（2021 年は和歌山開催）のブースは出展しない。様々な要望活動は必要に応じ随時行っていく。

今年度は企業（大和証券様、YM 証券様、エース証券様、匿名希望 1 社様）より高額なご寄付を頂けることになったので特別会計とし、特別事業を計画する。

イ) 医療関連事業

厚労省の「神経免疫疾患のエビデンスに基づく診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者 QOL の検証」研究班によるレジストリが今年度から始まっている。これは脳神経内科がある各病院を対象に調査が実施されるものであるが、数年後の治療に進歩と影響を及ぼす重要なことである。また、九州大学の「抗 NF155 抗体陽性慢性炎症性脱髄性多発神経炎の診断基準・治療ガイドライン作成のためのエビデンス創出研究班」のレジストリも年度内に始まる。患者会としてできることは協力したいと考えている。

その他、治験の情報も入り次第、速やかにお知らせしたい。

今年度も「医療講演会」はリモートでの開催としたい。開催期日は秋以降、年度末までの間を考えている。理事長、鶴飼が日本神経学会「CIDP・MMN 診療ガイドライン」作成委員に任命されたので、患者側からの意見も忌憚なく述べさせていただきたいと考えている。

ウ) 広報関連事業

- ・会報の発行 2021 年度は年 3 回の発行を予定。
- ・メールニュースの発行 2021 年度も月 1 回の発行を予定。
- ・ブース出展 2021 年 9 月に予定されている、第 32 回日本末梢神経学会学術集会（和歌山）のブースの出展予定なし
- ・HP のリニューアルを計画。

エ) 福祉要望事業

本年度も、日本難病疾病団体協議会（JPA）に役員（常務理事）として当会役員 1 名（辻）を送り、JPA と連動した福祉要望活動を実施していく。

また、神経難病団体ネットワークの一員としての活動を継続するほか、患者家族集会 2021、RDD2022 に賛同団体として参加を継続する。

オ) 本部事務局活動

昨年度と同様の体制で事務局を運営していく

電話担当 1 名、会計担当 1 名、HP 担当 1 名、名簿担当 1 名、
会報担当 2 名、メールニュース担当 1 名

カ) 特別事業計画（特別会計）

今年度は企業（大和証券様、YM 証券様、エース証券様、匿名希望 1 社様）よりご寄付を頂けることになり、以下を特別事業として計画する。特別事業に関する予算及び収支報告は一般会計とは別とする。

なお、特別計画として以下の項目を計画するが、5 月中旬の段階ではご寄付が全額確定していないため、計画項目とその予算は概算とし、年度途中で再度検討する。

1. 国内外の研究論文の取りまとめ、発刊

CIDP の最新治療法の論文もしくはテーマを決めての総説の募集

対象：若手研究者

目的：若手研究者に CIDP 治療に目を向けていただきたい。患者と医療従事者に最新治療と今後の可能性を認識していただきたい。発刊し、会員に配布。

期間：1～2 年

概算予算：150 万円（寄稿者と審査員への謝礼、書籍発刊費用）

2. 実態調査の実施（2022 年度以降）

CIDP とその周辺疾患の療養状況についての実態調査を行う。

期間：1 年（2022 年度以降）

概算予算：100 万円

3. HP のリニューアル、YouTube など SNS などによる発信強化

目的：現在の HP が PC 対応であるため、スマートフォン対応できるものに全面リニューアルもしくは正会員専用サイトの掲示板機能のみ改良化する。また、YouTube など SNS などによる発信強化を行う

概算予算：100 万円

4. 事務局備品（ブース出展や医療講演会等で使用する物品（防災加工の物）、パソコン、専門書籍等その他備品）

概算予算：40 万円